28.9.2026

Sosiaali- ja terveysvaliokunta

Lausunto U 56/2026 vp Valtioneuvoston kirjelmä eduskunnalle Suomen liittymisestä Genomiikan eurooppalaiseen digitaali-infrastruktuurikonsortioon

HARSO ry pitää tärkeänä edistää mahdollisuuksia genomiikan tutkimukseen erityisesti yleiseurooppalaisella tasolla. Harvinaissairaudet ovat yli 80% geneettisiä/perinnöllisiä, jolloin geenitutkimuksen alue korostuu erityisesti diagnosoinnin, mutta tulevaisuudessa myös tulevien geeniterapia- ja muiden vastaavien hoitojen yleistyessä. Harvinaissairauksien diagnostinen viive on yksi suurimmista haasteista harvinaissairauksien hoidossa, kuntouksessa ja yleisesti ihmiskärsimyksen aiheuttajana. Vaikka lasten osalta diagnostiikka viive on saatu 4-5 vuoteen, aikuisten osalta 18 vuotta on liian pitkä aika koko harvinaissairauksien kentän mielestä.

Genomitutkimuksen edistäminen auttaa harvinaissairaita merkittävästi lyhentämään diagnoosin saamista, mutta myös tarjoamaan tietoa muualle Eurooppaan ja maailmaan suomalaisen tautiperimän geenitiedosta, jota muualla Euroopassa esiintyy hyvin vähän. Tutkimuksen edistäminen auttaa myös löytämään geenejä niihin tauteihin, joita ei vielä geenitestillä pystytä diagnosoimaan. Laajemman geenitietopankin kokoaminen, erityisesti huomioiden eurooppalaisen infrastruktuurin tietoturvan tason (mukaan lukien kieltäytymismahdollisuudet), edesauttaa myös eurooppalaisen tutkimusinfrastruktuurin kehittämistä, joka luo lisää mahdollisuuksia myös Suomen bioteknologian ja lääketieteen tutkimuksen kehittämiseen, parantamiseen ja mahdollistamiseen.

Harvinaissairauksien luonteen vuoksi maakohtaisten tutkimuskohorttien muodostaminen yhden diagnoosin potilaista on lähes mahdotonta, ja yleiseurooppalainen genomiaineisto luo merkittävän kilpailuvaltin Yhdysvaltojen ja Kiinan vastaaville yhden maan genomidata-aineistoille. Geneettisen perimän laajuus Euroopassa on myös inklusiivisempi potilasnäkökulmasta katsoen.

Genome-EDICin tuomat mahdollisuudet myös keskittää Suomen genomidatan hallintaa julkisen sektorin alaisuuteen ei myöskään pidä väheksyä, mutta erityisesti HARSO ry pitää tärkeänä liittää suomalainen genomidata osaksi isompaa kokonaisuutta, jossa tutkimusaineiston laajuus pääsee paremmin esille ja aktiiviseen tutkimuskäyttöön.

Digitaali-infrastruktuurin kehittämisessä Suomella on myös merkittävä mahdollisuus erottautua kansainvälisen tietoturvallisen tiedonsiirron edelläkävijänä, erityisesti huomioiden Suomen lainsäädännön tiukkuus koskien esimerkiksi toissijaisen potilastiedon käytön osalta, myös EHDS asetuksen merkittävänä osaajana. Liittymällä infrastruktuuriin ensimmäisten joukossa, Suomella on mahdollisuus muokata meidän kannalta tärkeitä asiakohtia voimakkaammin, kuin kulkemalla isompien Euroopan maiden varjossa.

Genome-EDIC luo mahdollisuuksia moneen. Yhteiskunnallisissa vaikutuksissa myös mainittiin sidosryhmien osallistaminen, ja missään nimessä myöskään nk. "rivipotilaan" ääni ei saa jäädä pois edistyksestä ja sen luomista mahdollisuuksista kansallisesti tai kansainvälisesti. Myönnän, että

HARSO ry
PL 82
20101 Turku
Finland

Y-Tunnus: 2598604-8
IBAN: FI2954480120050561
BIC: OKOYFIHH

toimisto@harso.fi
talous@harso.fi
puheenjohtaja@harso.fi

28.9.2026

monelle potilasjärjestön edustajalle kyseiset asiat ovat hyvin vaikeita kokonaisuuksia hahmottaa osana terveydenhuoltoa ja yhteiskuntaa, mutta myös osana kehittyvää kansantaloutta sekä tutkimusinfrastruktuuria, mutta se ei voi toimia esteenä osallistamiselle.

Näemme myös, että Genome-EDIC pitäisi viestiä osana muuttunutta tutkimuslainsäädäntöä yhdessä EHDS:n tuomien muutosten kanssa (ja osana tämän hetkistä yleistä keskustelua erityisesti genomidatan käytöstä), jossa potilasjärjestöillä on merkittävää osaamista tuoda yksilötason merkitystä esiin lainsäädännön keskiöön.

Kiittäen mahdollisuudesta lausua harvinaissairaille tärkeästä edistysaskeleesta.

HARSO ry:n puolesta,

Katri Asikainen

puheenjohtaja

HARSO ry
PL 82
20101 Turku
Finland

Y-Tunnus: 2598604-8
IBAN: FI2954480120050561
BIC: OKOYFIHH

toimisto@harso.fi
talous@harso.fi
puheenjohtaja@harso.fi